

Universität Zürich, Zürich

Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte

Direktorin: Prof. Dr. med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno

Betreuung der Masterarbeit: Dr. sc. ETH Markus Christen

Leitung der Masterarbeit: Prof. Dr. med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno

Kommunikation ethisch relevanter Aspekte der Organspende nach Kreislaufstillstand: Grundlagen, Fakten und Anforderungen

MASTERARBEIT

zur Erlangung des akademischen Grades

Master of Medicine (M Med)

der Medizinischen Fakultät der Universität Zürich

vorgelegt von
Martina Gloor (10-758-399)

2017

Inhaltsverzeichnis

1. Vorwort	4
2. Zusammenfassung	5
3. Begleittext.....	6
3.1. Einleitung	6
3.2. Hintergrund/Fragestellung	6
3.3. Material und Methoden	6
3.4. Ethik	8
3.5. Resultate	8
3.6. Diskussion	9
3.7. Konklusion	10
3.8. Eigenleistung	10
4. Publikation.....	11
5. Literaturverzeichnis	12
6. Lebenslauf	13
7. Erklärung	14

1. Vorwort

Meine Masterarbeit habe ich zum Thema der internationalen Kommunikationspraxis ethisch relevanter Aspekte der Organspende nach Kreislaufstillstand erarbeitet. Es handelt sich um eine Studie, die am Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte (IBME) durchgeführt wurde. Die Studie konnte im Journal „Ethik in der Medizin“ zur Publikation submittiert werden. Geleitet wurde die Studie von IBME-Forschungsgruppenleiter PD Dr. Markus Christen.

In einem ersten Schritt führte ich eine empirische Umfragestudie mit 123 Organspende-Organisationen durch und komplettierte diese mit einer Webseitenanalyse. Mein Teil der Studie befasste sich mit der Kommunikation wichtiger ethischer Aspekte bezüglich der Organspende nach Kreislaufstillstand. Zusätzlich hat PD Dr. Markus Christen zu diesem Thema eine umfassende Literaturanalyse durchgeführt.

Im Begleittext (Abschnitt 3) gehe ich genauer auf meinen Teil der Arbeit ein.

2. Zusammenfassung

Einleitung, Fragestellung: Organspende nach Kreislaufstillstand (donation after circulatory determination of death, DCDD) nimmt auf Grund der in vielen Ländern bestehenden Spenderorganknappheit zu. Verschiedene ethische Aspekte der DCDD werfen neue Fragen auf. Die ethisch relevanten Aspekte der DCDD untersuchten wir mit einer umfassenden Literaturanalyse und einer empirischen Umfragestudie inklusive Auswertung von Webseiten von Organspende-Organisationen. Dabei interessierten uns insbesondere die vorbereitenden Massnahmen und die Irreversibilität der Todeskriterien.

Methoden: Wir führten eine umfassende Literaturanalyse zu medizinethisch relevanten Aspekten der DCDD durch. Anschliessend untersuchten wir in einer weltweit durchgeführten Webseitenanalyse der Organspende-Organisationen und einer begleitenden Umfrage die Kommunikationspraxis der Organisationen bezüglich ethisch relevanter Aspekte der DCDD. Dabei gingen wir insbesondere der Frage nach, inwieweit diese Aspekte eine Rolle bei der Informierung von potenzieller Spendern spielen.

Resultate: Wir konnten unter anderem zeigen, dass die grosse Mehrheit der Webseiten der Organisationen auf die Thematik DCDD nicht oder kaum eingehen, die befragten Verantwortlichen der Organisationen jedoch die Wichtigkeit der Aufklärung bei potenziellen Spenderinnen und Spender betonen.

Schlussfolgerungen: Wir diskutierten die oben genannte Diskrepanz und arbeiteten zentrale Punkte heraus, über welche potenzielle Organspender informiert werden sollten, um dem offensichtlich bestehenden Informationsdefizit über DCDD entgegenzuwirken. Um ethisch kritische Aspekte im Kontext der DCDD abzumildern, plädieren wir für eine Vereinheitlichung der Prozeduren der Todesfeststellung im Kontext der Transplantationsmedizin.

3. Begleittext

3.1. Einleitung

Mit Hilfe dieser empirischen Umfragestudie sollte untersucht werden, wie potenzielle Organspenderinnen und -spender über das Thema „*donation after circulatory determination of death*“ (DCDD) informiert werden. Adressiert wurden Organspende-Organisationen zahlreicher Länder. Die Studie besteht aus drei Hauptteilen: zum einen wurde eine Umfrage in Form eines Online-Fragebogen an 123 „organ procurement organizations“ (OPO) verschickt und ausgewertet. Zum anderen wurden die Webseiten verschiedener OPOs hinsichtlich der Informationsweitergabe zum Thema DCDD an potenzielle Spender analysiert. In einem dritten Teil führten wir eine Literaturanalyse auf PubMed und Web of Science durch. Die Ergebnisse der Studie wurden zu einer Publikation zu den ethischen Aspekten von DCDD zusammengefügt und bei der Zeitschrift „Ethik in der Medizin“ eingereicht.

3.2. Hintergrund/Fragestellung

Der Hintergrund für diese Studie ist das zu geringe Spenderorgankontingent im Vergleich zum Organbedarf. Aus diesem Grund führen immer mehr Länder nicht nur Organspenden nach „Hirntod“ („Donation after brain death“; DBD) durch, sondern greifen auch auf DCDD-Spender zurück (1). Die DBD-Spende ist dabei die weitaus häufigste und bekanntere Spenderform im Vergleich zur deutlich weniger bekannten DCDD-Spende (2). Unsere Fragestellung befasste sich deshalb mit der Frage, wie potenzielle Spender, Angehörige und bevollmächtigte Personen von den einzelnen OPOs über die DCDD-Spende informiert werden bzw. inwieweit in den öffentlich zugänglichen Webseiten der Organisationen über DCDD informiert wird.

3.3. Material und Methoden

Die für die Studie relevanten Informationen wurden auf drei Arten erhoben. Zum einen wurde eine Online-Umfrage erstellt und an insgesamt 123 OPOs weltweit verschickt

(solche von einzelnen Ländern sowie den US-Bundesstaaten). Zum anderen wurde eine Webseitenanalyse der einzelnen OPOs durchgeführt. Die Auswahl der OPOs für die Umfrage wurde mit Hilfe der Internetseite IRODat¹ getroffen. Dabei qualifizierten alle auf dieser Seite gelisteten OPOs, welche eine E-Mail-Adresse gelistet hatten. Diese OPOs wurden angeschrieben und gebeten, die Online-Umfrage auszufüllen. Die Datenerfassung dauerte von Oktober 2015 bis April 2016. In diesem Zeitraum erhielten alle OPOs, die noch nicht teilgenommenen hatten, zwei Erinnerungsmails.

Der Fragebogen bestand aus insgesamt 18 Fragen (Multiple Choice und offen), die in 6 Untergruppen eingeteilt wurden. Je nach Antworten wurden den Teilnehmern zwischen 4 (DCDD wird nicht praktiziert) und 12 (DCDD wird praktiziert) Fragen gestellt, die Beantwortung dauerte etwa 15 Minuten.

Allen Teilnehmern wurden die zwei gleichen Eröffnungsfragen gestellt. Zunächst sollten sie ihren Wissenstand zum Thema DCDD auf einer numerischen Skala von 0-10 angeben. Mithilfe der zweiten Frage erfolgte eine Zweiteilung der Gruppe hinsichtlich dessen, ob in dem betreffenden Land DCDD praktiziert wird oder nicht. Jene OPOs, bei denen keine DCDD-Spende praktiziert wird, wurden noch abschliessend nach ihrer persönlichen Meinung bezüglich der Todesfeststellung bei DCDD-Spendern befragt, danach wurde die Umfrage beendet. Bei den anderen OPOs, welche angegeben hatten, dass DCDD-Spende praktiziert wird, wurden anhand weiterer Fragen tiefergehende Informationen hinsichtlich Art der Informationsweitergabe (Internet, Broschüre, Gespräch oder anderes) und Informationstiefe (DCDD nur erwähnt oder tiefergehende Erklärungen gegeben) erhoben. Des Weiteren wurde nach persönlichen Einstellungen der OPOs hinsichtlich der Wichtigkeit der Informationsweitergabe gefragt. Abschliessend sollte die Häufigkeit der Anfragen zu dem Thema angegeben werden (von Laien oder von Fachpersonen).

Um die Studie zu komplementieren wurde drittens eine umfassende Literaturanalyse auf PubMed und Web of Science über den Zeitraum von 2008 bis 2017 durchgeführt. Die Suche wurde mit folgendem Suchausdruck durchgeführt: ("organ donation" OR transplantation) AND ("cardiac death" OR "circulatory death" OR "non-heart beating donor" OR "non-heart beating donation" OR NHBD OR DCD OR DCDD).

¹ International Registry on Organ Donation and Transplantation: <http://www.irodat.org/>.

3.4. Ethik

Für diese Arbeit war keine Ethikbewilligung notwendig, da in der Umfrage keine gesundheitsrelevanten Daten erhoben wurden. Nichtbewilligungspflichtige empirische Studien werden am Institut für biomedizinische Ethik in einem internen Verfahren von einem Review-Board beurteilt; die Studie wurde genehmigt (CEBES; siehe <http://www.ibme.uzh.ch/de/ethik/forschung/cebes.html>).

3.5. Resultate

Von den 123 angeschriebenen OPOs konnten wir 42 Datensätze zur Auswertung generieren, was einer Rücklaufquote von 34% entspricht. Sechs Datensätze waren auf Grund mangelnder Vollständigkeit invalide (Abb.1). Die teilnehmenden Personen waren medizinische Fachpersonen, Ärzte, Transplantationskoordinatoren und Mitarbeiter von Transplantationsorganisationen. Das Wissen wurde auf einer Skala von 0-10 (0=kein Wissen, 10=Expertenwissen) erfasst; die befragten erreichten einen Durchschnittswert von 7.72. Von den insgesamt 36 OPOs gaben 25 an, DCDD zu praktizieren, 11 hingegen praktizieren kein DCDD.

Von den 25 OPOs, welche DCDD praktizieren, gaben 22 an, dass es wichtig sei, hinsichtlich der Unterschiede zwischen DCDD und DBD zu informieren, lediglich 3 OPOs waren nicht dieser Meinung (entweder, weil sie keinen relevanten Unterschied zwischen den beiden Formen sehen oder aus anderen Gründen). Die Frage: „Informieren Sie über DCDD?“ bejahten 21 von den 25 DCDD praktizierenden Organisationen, dies entspricht 84%. Der häufigste Informationsweg war das persönliche Gespräch und das Internet, gefolgt von Broschüren, E-Mail und Telefon. In Detail informieren 65% über die Unterschiede von DCDD und DBD. Regelmässige Anfragen für Informationen zu DCDD erhielten 84% von den OPOs, die Frequenz wurde mit einige Male pro Jahr bis mehrmals wöchentlich angegeben. Von den 4 OPOs, die nicht über DCDD informieren, gab nur eine an, in Zukunft darüber informieren zu wollen. Die anderen 3 gaben an, dass es hinsichtlich der Organspende irrelevant sei.

Eine zusätzliche Analyse von 57 OPO-Webseiten bezüglich Informationsgehalt im Internet zeigte dann aber, dass lediglich 20 Webseiten Informationen oder einen Link zu DCDD enthielten. Bei den restlichen 37 OPOs wurde DCDD nicht erwähnt.

Somit konnten wir unter anderem zeigen, dass sich auf der Mehrzahl der Webseiten keine oder kaum Informationen zum Thema DCDD finden, die befragten Verantwortlichen der Organisationen jedoch die Wichtigkeit der Aufklärung bei potenziellen Spenderinnen und Spender betonen.

3.6. Diskussion

Die oben gezeigte Diskrepanz zwischen fehlenden Online-Informationen auf der einen und dem Wunsch der Verantwortlichen der Organisationen nach guter Aufklärung über DCDD auf der anderen Seite, spricht für ein relevantes Informationsdefizit zu diesem Thema. Dies deckt sich mit der Studie Black et al 2016 (3). Um diesem entgegenzuwirken arbeiteten wir mehrere zentrale Punkte heraus, über die potenzielle Spender nach unserer Ansicht informiert werden sollten (verschiedene Formen von DCDD, Unterschiede zwischen DBD und DCDD, vorbereitende Massnahmen bei DCDD, verschiedene Prozeduren der Todesfeststellung). Um hierbei bestimmte ethisch kritische Aspekte abzumildern, könnten beispielsweise die Prozeduren der Todesfeststellung im Kontext der Transplantationsmedizin international vereinheitlicht werden.

Als Schwächen der Studie sehen wir den relativ geringen Rücklauf der Datensätze. Da teils mehrere OPOs gleicher Länder antworteten, war die nationale Abdeckung noch geringer. Nicht auszuschliessen ist, dass trotz der Verwendung von Übersetzungsprogrammen relevante Informationen auf den Webseiten übersehen worden sind. Schliesslich muss festgehalten werden, dass DCDD-Spenden im Vergleich zu DBD-Spenden insgesamt gesehen immer noch selten sind, so dass eine «Nicht-Information» über DCDD in vielen Ländern praktisch noch keine grossen Auswirkungen hat.

3.7. Konklusion

Als Fazit lässt sich festhalten, dass die Information von potenziellen Spendern über DCDD weiter zu verbessern ist, da derzeit diesbezüglich ein deutliches Informationsdefizit besteht. Ziel wäre insbesondere eine informierte Einwilligung der o. g. Personen, insbesondere von Personen, welche sich aufgrund der öffentlich zugänglichen OPO-Informationen als Organspender registrieren lassen und damit auch zu DCDD-Spendern werden könnten. Auch wäre eine Vereinheitlichung der Prozeduren zur Todesfeststellung aus unserer Sicht wünschenswert, um ethisch kritische Aspekte zu DCDD zu entschärfen.

3.8. Eigenleistung

Der Aufbau und die Ausarbeitung dieser Studie wurde zusammen mit Markus Christen durchgeführt. Danach wurde von mir der Fragebogen erstellt und umgesetzt. In einer weiteren Sitzung wurde der Fragebogen zusammen mit der Expertise von Tanja Krones und Markus Christen überarbeitet und in die Endfassung gebracht. Die 123 OPOs wurden von mir mittels einer Internetrecherche generiert und in einer Excel Tabelle festgehalten. Danach habe ich die Umfrage an die OPOs per E-Mail versandt und mehrfach noch nicht teilgenommene OPOs gebeten und erinnert, an unserer Studie teilzunehmen. Ausserdem war ich für die Auswertung der generierten Datensätze sowie für das Schreiben des Abschnittes 2.1, 2.2 und 2.3 über die internationale Kommunikationspraxis zu DCDD in der wissenschaftlichen Publikation zuständig und am Abschnitt 4. (Diskussion und ethische Schlussfolgerungen) zusammen mit Markus Christen beteiligt. Ausserdem habe ich am in der Studie enthaltenen Kommentar „Resolving Some, But Not All Informed Consent Issues in DCDD – the Swiss Experiences“ mitgearbeitet, welcher 2015 gesondert publiziert wurde.

4. Publikation

5. Literaturverzeichnis

1. Manara AR, Murphy PG, O'Calaghan G. Donation after circulatory death. Br J Anaesth 2012; 108: i108-21
2. European Directorate for the Quality of Medicines and Healthcare. Newsletter transplant: International Figures on donation and transplantation 2015 [Internet]. 2016 [cited 22 November 2017]. <https://www.edqm.eu/sites/default/files/>
3. Black K, Miller K, Beck G, Moser M. What information about donation after circulatory death is available on the Internet for potential donor families?. Clin Transplant 2016; 30: 934-939

6. Lebenslauf

Name, Vorname Gloor, Martina

Geschlecht: weiblich

Geburtsdatum: 04.02.1989

Heimatort und Kanton Baar ZG

Ausbildung: Alle besuchten Schulen:

Primarschule (1996-2002, Schule Wiesental, Baar)

Sekundarschule (2002-2004, Schule Sennweid, Baar)

Gymnasium (2004-2005, Kantonsschule Zug, Zug)

Sprachjahr (2005-2005, Didac, Genf)

High School (2006-2008, Pascack Hills High School, New Jersey, USA) mit High School Diplom

Gymnasium (2008-2010, Juventus Schulen, Zürich) mit schweizerischer Maturität

Medizinstudium (2010 bis jetzt, Universität Zürich, Zürich)

Erasmusjahr (2015-2016, Charité, Berlin)

7. Erklärung

Masterarbeit

Ich erkläre ausdrücklich, dass es sich bei der von mir im Rahmen des Studiengangs

Master Humanmedizin

eingereichten schriftlichen Arbeit mit dem Titel

Kommunikation ethisch relevanter Aspekte der Organspende nach Kreislaufstillstand: Grundlagen, Fakten und Anforderungen

um eine von mir selbst und ohne unerlaubte Beihilfe sowie *in eigenen Worten* verfasste Masterarbeit* handelt.

Ich bestätige überdies, dass die Arbeit als Ganzes oder in Teilen weder bereits einmal zur Abgeltung anderer Studienleistungen an der Universität Zürich oder an einer anderen Universität oder Ausbildungseinrichtung eingereicht worden ist.

Verwendung von Quellen

Ich erkläre ausdrücklich, dass ich *sämtliche* in der oben genannten Arbeit enthaltenen Bezüge auf fremde Quellen (einschliesslich Tabellen, Grafiken u. Ä.) als solche kenntlich gemacht habe. Insbesondere bestätige ich, dass ich *ausnahmslos* und nach bestem Wissen sowohl bei wörtlich übernommenen Aussagen (Zitaten) als auch bei in eigenen Worten wiedergegebenen Aussagen anderer Autorinnen oder Autoren (Paraphrasen) die Urheberschaft angegeben habe.

Sanktionen

Ich nehme zur Kenntnis, dass Arbeiten, welche die Grundsätze der Selbstständigkeitserklärung verletzen – insbesondere solche, die Zitate oder Paraphrasen ohne Herkunftsangaben enthalten –, als Plagiat betrachtet werden und die entsprechenden rechtlichen und disziplinarischen Konsequenzen nach sich ziehen können (gemäss §§ 7ff der Disziplinarordnung der Universität Zürich sowie §§ 51ff der Rahmenverordnung für das Studium in den Bachelor- und Master-Studiengängen an der Medizinischen Fakultät der Universität Zürich

Ich bestätige mit meiner Unterschrift die Richtigkeit dieser Angaben.

Datum: 22. November 2017

Name: Gloor

Vorname: Martina

Unterschrift:

* Falls die Masterarbeit eine Publikation enthält, bei der ich Erst- oder Koautor/-in bin, wird meine eigene Arbeitsleistung im Begleittext detailliert und strukturiert beschrieben.